

N.	Roles	Organisations
7	Stakeholder	Sardinia Children's Brain Injury Association

**Allora ti chiedo innanzi tutto di tracciare un po', senza saltare alcuna tappa, i tuoi studi, gli ambienti sociali, le occupazioni, tutto il percorso di vita che ha portato a conoscere il tema della disabilità e ABC e poi i servizi personalizzati con cui avete lavorato negli ultimi 15 anni.**

La mia formazione è... dopo il classico quindi una fase molto formativa generale non volevo fare l'insegnante perché mi sembrava un mestiere troppo difficile per l'alto concetto del ruolo dell'insegnamento e proprio del potere educativo e quindi di costruzione delle persone. Consapevole che però bisognava trasmettere molto bene anche l'aspetto didattico dei contenuti quindi più l'importanza della relazione del fatto sicuramente di aiutare le persone a maturare a crescere a tirar fuori il meglio di sé, quindi questo aspetto mi ha portato di più a percorsi collegati proprio al rapporto con le persone, quindi ho studiato pedagogia. Nel frattempo però ho avuto contatti – anche perché venivo fuori da esperienze nell'adolescenza molto positive di associazionismo di ambienti in cui diciamo i rapporti tra le persone come dire aspetti positivi dei rapporti tra le persone anche da una famiglia molto serena numerosa quindi l'idea comunque che nel gruppo si potesse costruire qualcosa di importante era la base. E anche l'aspetto appunto educativo mi interessava molto. E quindi il percorso di studi la pedagogia è comunque molto utile per aprire appunto la mente sull'aspetto della persona, dell'essere protagonisti del territorio diciamo dei percorsi educativi delle persone non strettamente collegati alla scuola. Anzi, quasi la voglia di destrutturare un po' la... e di passare per altre vie per l'aspetto educativo. Avevo fatto corsi di animazione teatrale, seguivo una cooperativa che faceva comunque animazione teatrale nel territorio e in particolare anche ho avuto un'esperienza nella cooperazione proprio di animazione sociale con gli adolescenti sfruttando il tempo libero. Quindi comunque un po' negli anni '80 e '90 questi argomenti erano diciamo molto vivi. Però l'aspetto invece che mi ha portato a occuparmi di disabilità è stato proprio l'incontro amichevole perché eravamo amici di famiglia con M. e A., con C., mi hanno chiesto semplicemente di iniziare a provare a fare la segreteria perché l'aspetto volontaristico era già nel nostro rapporto amichevole perché comunque abbiamo vissuto insieme ogni loro momento iniziale. Ma già probabilmente anche loro vedevano in me una possibile risorsa dal punto di vista organizzativo per rafforzare l'idea di costruire una rete tra famiglie e quindi comunque mettere insieme l'aspetto sociale. E in effetti la cosa più interessante che ho sperimentato in quegli anni anche perché comunque nel frattempo diventavo madre di due, tre figli, era l'aspetto di seguire figli come ... cioè non avevo mai incontrato famiglie che vivevano la disabilità in questo modo. Cioè la possibilità di puntare in alto perché puntavano allo sviluppo del potenziale dei loro figli, credevano nella possibilità di trasformare quindi migliorare la loro qualità sanitaria la loro relazione, vivere insieme agli altri, tutti questi aspetti erano molto evidenti per come conducevano anche appunto il rapporto paritario che cercavano di instaurare con l'aspetto sanitario con i professionisti della sanità ma non conoscendo il ruolo le la loro funzione sicuramente di cooperatori e collaboratori sicuramente per i loro figli ma proprio aumentando in competenza in conoscenza ma seguendo i loro figli e questo si poteva fare proprio perché loro facevano questi percorsi riabilitativi a domicilio con il coinvolgimento del volontariato quindi sempre in un ambiente relazionale molto vivace molto positivo molto costruttivo che modificava proprio si vedevano dei miglioramenti in tanti ambiti cioè non solo quello sanitario ma proprio della vita delle persone di chi gli stava intorno questo aspetto dell'influenzare la piccola comunità intorno e di conseguenza appunto anche puntare a un cerchio più ampia sociale questa cosa era molto evidente. Erano famiglie talmente motivate, talmente impegnate però un impegno molto appunto efficace.

**Ed è da lì che hai cominciato a lavorare in ABC praticamente.**

Sì, insieme a loro perché loro volevano avere questo raccordo di rete, cioè essere molto protagonista ogni famiglia nella sua anche libertà nella sua particolarità nel suo progetto di vita nella sua tappa di

vita però al tempo stesso l'auto-aiuto proprio il sostegno a vicenda era la condizione necessaria per poter affrontare le difficoltà. E poi come si legge dai primissimi documenti dell'ABC gli ostacoli le difficoltà dell'uno venivano considerati come difficoltà anche collettive cioè non come un ostacolo a cui poi anche il singolo si ferma ma quell'occasione come dire un'occasione per magari superare in termini di diritti quel problema. Quindi il problema del singolo non limitava ognuno ma anzi creava un movimento per poter affrontare il problema che probabilmente molto spesso non era del singolo ma proprio anche del sistema degli ostacoli che potevano incontrare nell'affrontare le varie...

**E come siete arrivati ai piani personalizzati? Come siete arrivati a quest'idea che un po' avete sposato? È una delle tante però è anche una centrale.**

È centrale ed è di base proprio fondamentale. Perché loro non trovavano risposte nel sistema sociale e neanche socio-sanitario. Avevano cercato strade alternative perché appunto come ti ho detto prima puntavano in alto era molto forte la formazione che avevano ricevuto nei percorsi riabilitativi in cui la famiglia è centrale quindi nell'essere protagonisti cercavano ovviamente anche di essere sostenuti di essere accompagnati però non si trovavano alleanze, non si trovavano facilmente collaborazioni. Per cui era molto c'erano famiglie molto ben organizzate con i volontari con la famiglia intorno col tessuto intorno però al tempo stesso si cercavano sostegni istituzionali mantenendo questa identità di essere le famiglie al centro della vita del proprio figlio. Non c'erano quindi risposte adeguate personalizzate e loro cercavano esattamente già questo dall'inizio. Cioè loro cercavano sostegni personalizzati. Mi ricordo che i più gravi probabilmente anche questo ha contribuito siccome le situazioni erano di bambini con disabilità molto gravi complesse quindi sia gli assistenti sociali non capivano, i medici si limitavano agli aspetti sanitari, la fisioterapia non era sufficiente perché loro volevano investire soprattutto in età precoce lo avevano già capito senza... come dire un genitore lo percepisce che deve in quel momento investire tanto sul bambino. Poi sicuramente erano stati supportati in percorsi di formazione soprattutto i primi che avevano fondato l'ABC, ma anche gli altri che si univano era come se trovassero le risposte che cercavano come genitori. Quindi si univano a questa visione di essere i motori dell'educazione della riabilitazione dei propri figli e della costruzione della vita dei loro figli. Quindi loro cercavano sostegni personalizzati l'assistenza era inadeguata era inadeguata e non cercavano neanche di delegare erano contro l'istituzionalizzazione dall'inizio e soprattutto non delegavano le cose ai professionisti le decisioni. Per cui erano comunque pochi i servizi non erano soddisfacenti ma non cercavano neanche una sostituzione loro volevano fare la loro parte collaborare non essere sostituiti nelle scelte andare all'asilo non andare quanta fisioterapia fare, seguire il proprio bambino in ogni... ripeto: sicuramente con i gravi è stato come un paradigma. I gravi avevano bisogno di assistenza ventiquattr'ore su 24 e nessuna struttura nessun servizio poteva appunto sostituire la propria parte. Anche se appunto cercavano alleanze nella sanità e nel sociale.

**Ok, diciamo quindi che il bisogno a cui vanno incontro i piani personalizzati è la disabilità grave, giusto? Qual è la natura del problema in Sardegna? Diciamo così, all'inizio quando sulle ali di queste famiglie siete riusciti a intercettare un po' quei fondi che venivano dalla legge 162 nazionale, qual era la forza del problema? Cioè, che numeri c'erano, quali erano i problemi più gravi per la disabilità grave?**

Non c'era proprio niente, cioè le famiglie erano senza servizi di assistenza. Li avevano rifiutati in qualche modo, ripeto non erano forse quelli che loro cercavano. I bisogni erano di essere sostenuti nei loro compiti di cura sostenuti perché volevano mantenere quell'intensità quella qualità quel rapporto così profondo quindi degli operatori non staccati ma partecipi del progetto dell'assistenza. Per esempio proprio nel capire i bisogni dei loro figli cioè la sensibilità e la competenza di immedesimarsi nei loro figli. Quindi un'alleanza diciamo di tipo proprio come si può dire anche di non di sostituzione sicuramente anche di alleggerimento del carico però anche di condivisione del carico stesso perché anche stabilire rapporti di fiducia con gli operatori era un obiettivo su cui c'era da lavorare non è stato immediato. Molti avevano intorno già dei volontari che poi a loro si sono professionalizzati perché magari poi hanno scelto anche nel percorso di studi o nel percorso lavorativo di diventare assistenti educatori chi è diventato fisioterapista quasi vocationalmente

hanno scelto poi quella strada perché avevano vissuto con queste famiglie un'esperienza molto di piena partecipazione e questa condivisione del carico e condivisione degli obiettivi perché poi il poter condividere con i primi volontari e con i primi operatori gli obiettivi del raggiungimento perché appunto erano abituati a fare dei progetti educativi cioè non sottovalutare le potenzialità pur con i gravi quindi l'aspetto della comunicazione anche se non era magari all'inizio il primo obiettivo era un mezzo cioè comunque si entrava in comunicazione col bambino si credeva nella sua intelligenza e quindi si cercava in qualche modo di comunicare. E sono stati utili quindi anche tutti questi primi anni in cui magari si è messo le basi per poi avere dei risultati a medio e lungo termine. **Questo è il punto di vista un po' delle famiglie, no? I bisogni delle famiglie soprattutto. Ma il bisogno di un disabile grave secondo te in Sardegna qual è? Anche dei vostri utenti, dei ragazzi che avete in associazione.**

All'inizio o adesso?

**All'inizio e poi adesso, così si fa una comparazione.**

All'inizio erano sicuramente ... erano nei centri diurni e qualcuno faceva la scuola ma non c'era ancora una cultura dietro dell'inclusione e della possibilità che la persona con disabilità potesse fare un percorso di vita e avesse quindi dei diritti. La questione dei diritti è diventata agenda diciamo delle istituzioni ma anche dei servizi sociali ma anche degli operatori con la spinta delle prime famiglie di quel primo periodo in cui l'ABC è stata particolarmente protagonista e ha portato ha esteso la propria visione all'idea che con la progettazione personalizzata tutti potessero esercitare il proprio diritto.

**E invece oggi?**

E oggi ha la stessa base cioè la stessa base appunto della persona portatore di diritti con una grande variabilità perché anche l'esperienza delle famiglie che via via e delle associazioni che abbiamo incontrato per strada diciamo nel percorso si è arricchita di anche tante tante differenze tante situazioni diverse però resta quest'idea dell'esigibilità del diritto alla vita, alla partecipazione, all'essere protagonisti, a costruire servizi sostegni in cui il familiare o la stessa persona con disabilità che cresce che quindi aumenta in autodeterminazione in decisione può esercitarli. Quindi si stanno allargando gli ambiti dopo la scuola sicuramente la possibilità di fare una vita indipendente che non significa non aver bisogno degli altri perché sia i nostri che hanno appunto gravi disabilità ma tutte le persone hanno bisogno degli altri per vivere quindi l'idea stessa della vita indipendente è un'idea chiave che grazie alla visione anche delle famiglie ABC si è estesa proprio per il concetto che non sono persone che non hanno capacità di relazione, capacità di stare con gli altri, possibilità di dare loro un contributo agli altri proprio dallo stare insieme. Ovviamente poi percorsi come in un'officina come un laboratorio [che sono] tanti ... ognuno ha il suo di obiettivo ma si può insomma a collaborare perché poi tutti possano come dire acquisire dei risultati personali.

**E che servizi allora erano richiesti all'inizio e oggi? Che servizi erano richiesti sulla base di questi bisogni?**

Sicuramente resta la possibilità ... allora, la personalizzazione consente la possibilità di accedere ad altro. Cioè, è come la condizione necessaria per poter partecipare per poter fare un buon percorso scolastico per poter fare esperienze di inserimenti lavorativi. Cioè l'idea dell'assistenza personale che quindi è da personalizzare ognuno può avere la sua necessità più materiale più di comunicazione più educativa nel senso di stimolo di condividere magari una progettazione ... resta comunque l'idea dell'educatore positiva secondo me come a ruolo come centralità anche per dopo l'adolescenza perché favorire anche esperienze che vanno al di là del rapporto con la famiglia e con i genitori che possano come naturalmente un ragazzo cresce seguire proprio il percorso naturale dei giovani e dei bambini dei giovani e dei giovani adulti quindi adesso i servizi sicuramente possono essere quelli di fare di incidere maggiormente nella rete dei servizi con esperienze sempre inclusive possibilità di frequentare i luoghi dei giovani per chi è giovane quindi percorsi universitari personalizzati percorsi culturali percorsi artistici percorsi ... usare proprio le risorse del territorio. E questo si può fare se c'è la persona che viene che può uscire di casa che ha la possibilità di comunicare quindi un servizio come dire in una dote propria quindi l'assistenza personalizzata che può però essere speso fuori in situazione di inclusione fino alla possibilità appunto di esperienze

lavorative di esperienze di abitare in autonomia o con altri di costruire adesso appunto il famoso dopo di noi perché parte sempre da questa idea della progettazione personalizzata. Ovviamente la parte associazione la parte degli altri consente di non rimanere poi un discorso individualistico perché tutto vuole essere il progetto personalizzato meno che un discorso di chiudersi ma di vivere la propria vita insieme agli altri quindi trovando poi anche legami.

**E questo bisogno, quest'idea della personalizzazione, è condivisa, interpretata diversamente dagli attori che ci sono in campo? Nel senso che voi siete stati quelli che hanno spinto per questa idea e l'avete anche un po' tenuta in piedi con con proposte contestazioni eccetera. Gli altri attori condividono questa idea condividono questa questa ipotesi positiva di cambiamento o hanno un'altra idea? Che idea si abbina secondo voi alla personalizzazione? Che idea di cambiamento della persona e della società si abbina a quella di personalizzazione?**

Il cambiamento dal punto di vista diciamo delle idee del metodo proprio del modello è e come sta diventando un diciamo un concetto e una prassi in qualche modo da parte degli operatori riconosciuta. C'è bisogno di formazione, perché la formazione con i diretti interessati e cioè la vicinanza rispetto ai bisogni delle persone è fondamentale. Facilmente ci si trova ad una certa distanza e non si capisce realmente cosa vuol dire la personalizzazione come dicevi tu è talmente un diciamo un metodo spinto all'estremo proprio delle famiglie delle persone con disabilità grave che hanno vissuto questa esperienza un po' d'avanguardia che gli altri un po' la capiscono un po' no, un po' la riescono ad applicare un po' no. Si scontra col sistema ovviamente dei servizi che però devono ... hanno poco tempo per fare la progettazione o per condividere il percorso perché l'idea anche del percorso condiviso con l'ente locale quindi con un assistente sociale che conosce la storia di quella persona vede gli obiettivi vede anche i possibili traguardi rispetto ai tempi ai momenti che quel progetto personalizzato sta avendo proprio come sviluppo ovviamente ci sono dei problemi di sfasamento. Cioè soprattutto aver fiducia che quella persona può essere protagonista del suo progetto e non sempre le istituzioni hanno questa capacità. Istituzioni e professionisti dentro le istituzioni anche gli operatori vedono magari in quel momento solo il momento quel momento presente. Sicuramente i genitori e la persona vede il momento presente però ha un'ottica di tempo anche più in prospettiva e questa cosa secondo me crea delle difficoltà rispetto ai sistemi educativi rispetto... cioè investire oggi e avere investito 15 anni fa adesso già possiamo vedere dei risultati evidenti eclatanti ma magari 10 15 anni fa nessuno dava quasi diciamo sembrava una così un servizio come gli altri. Invece noi possiamo in un arco di tempo anche così ampio adesso magari dire guardate che dei risultati che adesso ottengono i ragazzi che sono arrivati per meriti loro della famiglia del territorio di tante variabili che hanno ovviamente contribuito fino a risultati ad esempio lauree eccetera questo è perché si è investito in quei tempi in quei momenti tanto in questa progettazione personalizzata nell'assistenza personalizzata nell'educazione e nel lavorare sul programma intellettuale nel tenere la persona dentro la propria comunità dentro la propria famiglia e tutto questo ha prodotto questi risultati. Quindi l'arco di tempo della vita sta diventando secondo me un fattore anche di dimostrazione a questo punto. Che per noi è molto chiaro per gli altri forse non è ancora abbastanza chiaro e non sono episodi perché fanno parte di un sistema ormai. Cioè...

**Cosa vedi di differente tra un ragazzo che è tanti anni che utilizza questi servizi personalizzati e uno che invece non li ha utilizzati? Cioè, secondo te, qual è la differenza propria? Nella famiglia, nell'utente, nella persona.**

Sicuramente io ho avuto più contatti con chi li ha utilizzati di chi non li ha utilizzati. Chi ha avuto più difficoltà diciamo a fare un buon progetto personalizzato può ricadere più facilmente nel... diciamo in altri ... in altre forme di servizi assistenzialistici. Può non aver costruito intorno un tessuto che poi questa che permette anche nell'arco di vita che appunto va avanti per le persone nuovi obiettivi nuovi traguardi possibili della vita che poi può essere varia per tutti non tutti arrivano all'Università alcuni hanno sicuramente altri obiettivi altri interessi e altri risultati. Però è un'esperienza da cui non si torna indietro per chi l'ha conosciuta e per chi ha potuto fare un progetto di qualità personalizzato mentre per chi ha avuto più difficoltà o con i servizi sociali del Comune e quindi magari non ha potuto sviluppare un progetto personalizzato oppure gli operatori stessi possono aver contribuito in maniera ovviamente diversa e quindi è molto importante tenerlo

centrale ma anche nel contesto per poter poi proseguire nelle altre tappe della vita delle persone. Quindi il fatto è progetto personalizzato sì assolutamente ma sempre in relazione a appunto la famiglia, la comunità al territorio al contesto di rapporti di relazione perché poi anche con le istituzioni il rapporto è dei singoli ma è soprattutto anche del gruppo di quanto l'associazionismo la famiglia e le persone riunite quindi che vedono anche loro ruolo in rapporto alla socialità aumenta la possibilità di successo tra virgolette. Chi è fuori riceve dei servizi rischia di più chi è fuori come dire dalle reti rischia di più poi di dover accontentarsi dei servizi che continuano a essere poco flessibili poco personalizzati poco inclusivi e anche con degli obiettivi che rispetto alle singole persone possono essere anche inferiori rispetto alle potenzialità.

**Qual è il processo che tu hai visto nei ragazzi e nelle famiglie che hanno utilizzato questi servizi personalizzati, che utilizzano la personalizzazione come metodo, come mezzo per poter utilizzare i servizi? Qual è il processo che hai visto di cambiamento? Ci sono alcune tappe, alcuni passaggi che dite “oh, sono quasi sempre così nelle persone che abbiamo visto, sono abbastanza simili”? Quali sono, secondo te?**

Sicuramente la crescita con le persone che hanno ... che sono entrate nei percorsi personalizzati, come gli operatori e come il mondo degli operatori. Cioè anche gli operatori che sono stati capaci di aprire altri mondi, quindi aprire relazioni al di là ma anche secondo me per come ho il concetto sempre dell'educatore degli assistenti quanto può essere parte comunque anche della propria capacità professionale di aprire quindi educare nel senso di ... quindi le famiglie ad un certo punto vedendo che l'operatore prendeva spazio nel rapporto e anche nel percorso nel progetto negli obiettivi del progetto ... prima di tutto la selezione del personale è sempre stata un momento cruciale te lo diranno molte volte la selezione del personale è sempre stata fatta finché erano piccoli ovviamente dei genitori ma con una grande attenzione al gradimento da parte della persona quindi del bambino e del ragazzo con disabilità tant'è che questa cosa è diventata anche per le famiglie molto stimolante perché hanno imparato dai loro figli come dire a far venir fuori di più l'autodeterminazione. Per chi ha molte difficoltà anche in comunicazione ha fatto sì che fosse proprio un momento cruciale quindi la scelta del personale, il rapporto con l'operatore quando una famiglia un genitore si sente sicuro di un rapporto con l'operatore fa volentieri naturalmente un passo indietro lascia il campo all'operatore non è vero che poi familiari si è vero sono ... siamo rompiscatole finché in qualche modo non c'è una sicurezza di avere un rapporto fiduciario e efficace proprio tra il figlio o la figlia e quindi la persona e l'operatore. E poi man mano appunto questo rapporto è cresciuto e quindi anche un andamento naturale siccome con gli operatori hanno fatto emergere come sempre avviene grazie appunto al rapporto educatore e ragazzo qualche anche novità della propria personalità cioè ha fatto emergere qualcosa che prima anche il genitore poteva non aver coltivato non aver così osservato eccetera questa nuovi stimoli ha creato una ... delle tappe per alcuni, quindi sviluppare interessi nuovi ... e per chi ha potuto fare secondo me un po' un esempio efficace è quello della comunicazione: per chi ha sviluppato che era uscito in particolare a fare sì che anche che nella comunicazione alternativa si riuscisse proprio a comunicare quindi a trovare un rapporto molto di collaborazione tra l'operatore e il ragazzo questo ha dato sta soprattutto ultimamente creando occasioni di esercitare l'autodeterminazione. l'autodeterminazione nel mondo della disabilità è molto collegata alla disabilità fisica mentre un po' le categorie che difficilmente riescono... mentre il principio dei diritti umani l'autodeterminazione è uno slogan meraviglioso della Convenzione ONU un pilastro dei diritti umani d'altra parte nella pratica è una cosa molto difficile da esercitare invece questo percorso così diciamo anche di qualità di assistenza personale di qualità delle relazioni ha creato la possibilità di esercitare l'autodeterminazione che può passare da cose molto piccole che sicuramente si sono esercitate già in ambiente scolastico quindi tutta la prima fase della scuola è stata un esercizio di socialità e di autodeterminazione ma ancora di più la vedo nel diciamo periodo dopo la scuola che i nostri ragazzi stanno proprio cercando di esercitare. Quindi l'idea della possibilità di una vita indipendente.

**Quindi questo cambiamento avviene soprattutto lungo questo percorso diciamo che parte dall'educatore passa nel rapporto con l'educatore, con l'assistente ...**

Son due figure diverse però alcuni hanno degli assistenti talmente partecipi del progetto che

diventano comunque...

### **L'assistente fa la parte diciamo così sanitaria soprattutto?**

Materiale, assistenza materiale, quindi cura della persona igiene personale sostiene quindi la famiglia diciamo nei compiti diciamo di assistenza materiale di base però spesso l'assistente perché un po' come per il percorso della vita indipendente dei progetti della vita indipendente ha a che fare con la possibilità della persona di autodeterminarsi quindi di fare delle scelte grazie una persona che lo assiste. E questa cosa quindi è anche una possibilità in chiave educativa quindi ci sono degli educatori bravi che fanno anche gli assistenti degli assistenti che fanno quasi funzione educativa non perché non si riconosce il ruolo professionale di ognuno però sono effettivamente delle persone che entrano così in diretto contatto con la persona con disabilità che che acquistano un'importanza quasi equivalente perché anche in base all'età non puoi mettere un educatore un semplice cioè l'educatore nel senso non deve educare ma anche appunto far sviluppare quindi più una figura di mentor ad un certo punto, di amico. Quindi un educatore che comunque abbia l'apertura di assistere nel senso appunto aiutare la persona a venire fuori.

**Quindi il processo un po' di cambiamento viene soprattutto ... è un processo di consapevolezza innanzi tutto ed è un processo di scelta innanzi tutto dell'operatore, dell'educatore, dell'assistente, che passa poi nel rapporto personale tra la persona tra utente e l'assistente e che poi arriva in questa fase che è più matura diciamo anche fino al dopo di noi al dopo la scuola che è un passaggio critico per tutti i disabili. Arrivando un po' ai piani personalizzati intesi come programma come politica come interventi, come sono stati progettati, come sono stati pensati, cosa è cambiato in questi anni, soprattutto proviamo a cercare di capire cosa funziona cosa non funziona proviamo a fare un po' una panoramica dal punto di vista ovviamente di un'associazione di utenti e di familiari.**

Diciamo che negli ultimi anni dal punto di vista delle linee guida regionali per la progettazione la parte sostanziale non è cambiata quindi son rimaste le possibilità degli interventi che sono state alla base dell'esperienza in Sardegna che però erano proprio i principi già individuati dalla legge nazionale quindi ne diciamo anche nelle altre regioni hanno le stesse chance di sviluppare questi progetti proprio perché è un livello nazionale che potrebbe essere attuabile. In Sardegna quindi base alla legge è possibile fare assistenza educativa assistenza personale e domiciliare questa parola personale l'avevamo fatta introdurre noi proprio perché si generava l'equivoco che l'assistenza domiciliare fosse di minore qualità, mentre per noi e l'assistenza domiciliare e personale a quella quella aspetto di sostegno alle famiglie nel loro compito di cura e quindi anche alleggerimento familiare ma perché appunto si possa dare più qualità ai progetti personalizzati perché si possa fare più esperienze con il proprio figlio di attività di sviluppo appunto delle potenzialità quindi frequentare lo sport perché c'è anche l'attività socializzante sportiva tra gli interventi. Questa cosa che mi è venuta mentre prima te la volevo dire uno dei momenti chiave secondo me è proprio questa possibilità di esercitarsi cioè di fare esperienze che dà il progetto personalizzato cioè la possibilità di fare attività di programmarla di poterle sostenere perché appunto chi va a scuola può migliorare il percorso scolastico se si fa meglio il programma intellettuale anche di sostegno a casa, attività socializzanti cioè la possibilità di esercitarle le potenzialità le capacità. Quindi questa secondo me è una cosa chiave un po' come esercitare i diritti e così è esercitare le capacità. Esercitando facendo si ottengono dei risultati. Quindi tornando invece al quadro un po' più istituzionale delle linee guida non è cambiato tantissimo e quindi diciamo si ha la possibilità anche adesso di fare dei progetti di vita indipendente dei progetti personalizzati dei percorsi di rinforzo chi vuole maggiore diciamo dedicare per esempio con più intensità nel periodo scolastico più attenzione agli aspetti educativi didattici in base alla propria fase della vita questo è possibile la cosa che ha creato più difficoltà l'aspetto più critico di questi ultimi anni sono gli aspetti gestionali collegati appunto alle continue sospensioni rispetto alle certezze della programmazione quindi più un fatto amministrativo-gestionale che però poi incide proprio sullo svolgimento per esempio di un programma annuale. Se le famiglie nel momento in autunno hanno delle certezze relative a tutto l'anno seguente vanno tranquille, migliorano programma possono modificarlo rinforzano il rapporto con gli operatori possono provare meglio e sono state sicuramente le nostre ma diciamo anche a

cascata sono stati tutti poi educati all'idea del programma annuale un programma annuale poi diventa programma mensile programma settimanale programma che si fa appunto in base al cambiamento nell'anno perché qualcuno può avere più esigenza in estate. In estate qualcuno magari vuole stare con la propria famiglia non ha bisogno magari di un eccesso di operatori che sono lì con orari rigidi. La flessibilità era un'altra delle qualità che potevamo e che possiamo usare esercitare e questo stimola ma deve essere anche possibile farla questa programmazione e anche il passaggio con i servizi sociali richiede dei tempi che ultimamente sono stati così accorciati così ristretti che quasi si vede quasi il bicchiere mezzo vuoto non abbiamo tempo di programmare oppure è troppo carico lavoro per le assistenti sociali perché la Regione ci dà pochi tempi di programmazione o dobbiamo compilare schede troppo velocemente poi ovviamente non sappiamo quanto l'assistente sociale fatichi magari a porsi in relazione anche con la famiglia a dire facciamo insieme veramente un piano personalizzato condividiamo veramente gli obiettivi. Quello è un altro discorso sulla qualità dei progetti, però delle condizioni perché questo si realizzi sono da rivedere noi le avevamo segnalato e già dopo i primi il primo boom il primo ovviamente la quantità può creare degli aspetti critici nella qualità del sistema di tutto il percorso amministrativo e della gestione.